

# Alzheimerova bolest kroz prizmu ljudskih prava

## / *Alzheimer's Disease and Human Rights*

Silvija Dološić, Marina Milić Babić<sup>1</sup>, Silvia Rusac<sup>1</sup>

Udruga „Memoria“, Osijek, <sup>1</sup>Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada

/ *The “Memoria” Association, Osijek, <sup>1</sup>Social Work Study Centre, Faculty of Law, University of Zagreb*

Ostvarivanje ljudskih prava u starosti znači prije svega skrb za kvalitetu života osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i sprječavanje diskriminacije na osnovi starosti i bolesti. U ovome radu analiziramo najkvalitetnije instrumente zaštite ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti, a koji se temelje na načelima autonomije, samoodređenja i najboljeg interesa oboljele osobe. Takvi se zahtjevi najbolje mogu ostvariti u sustavima koji predviđaju više različitih modaliteta zaštite oboljelih od Alzheimerove bolesti. Pravni status skrbnika i odlučivanje o pravima, interesima i potrebama osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti uz podršku, informirani pristanak oboljele osobe na medicinski tretman i/ili istraživanje o samoj bolesti kao i mogućnost sklapanja anticipirane naredbe instrumenti su zaštite njihovih ljudskih prava. Život osoba treće dobi reguliran je zakonskim mjerama i politikama koje nisu posebno okrenute njihovim potrebama, te u svojoj suštini krše temeljna ljudska prava, osobito kada je riječ o osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti. Palijativna skrb jedna je od tih mjera koje treba smatrati temeljnim ljudskim pravom oboljelih od Alzheimerove bolesti.

*/ The management of human rights in old age primarily refers to providing care related to the quality of life of people suffering from Alzheimer's disease and preventing discrimination on the basis of age and illness. This paper analyses the best instruments for the protection of human rights of those suffering from Alzheimer's disease based on the principles of autonomy, self-determination, and the patient's best interests. Such requirements can best be met in systems providing several various forms of protection for people suffering from Alzheimer's disease. The legal status of caregivers and making decisions regarding the rights, interests, and needs of people suffering from Alzheimer's disease with the support, informed consent of the patient to medical treatment, and/or research of the disease itself, as well as the option of anticipated disposition, are all instruments for the protection of their human rights. The life of the elderly is regulated by legal measures and policies which are not directly focused on their needs and inherently violate basic human rights, especially in the case of people suffering from Alzheimer's disease. Palliative care is one of the measures which should be considered a basic human right of people suffering from Alzheimer's disease.*

### ADRESA ZA DOPISIVANJE /

#### CORRESPONDENCE:

Doc. dr. sc. Marina Milić Babić  
Studijski centar socijalnog rada  
Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet  
Nazorova 51  
10 000 Zagreb, Hrvatska  
E-pošta: [marina.milic.babic@pravo.hr](mailto:marina.milic.babic@pravo.hr)

### KLJUČNE RIJEČI / KEY WORDS:

Alzheimerova bolest / *Alzheimer's Disease*  
Ljudska prava / *Human Rights*  
Poslovna sposobnost / *Legal Capacity*  
Informirani pristanak / *Informed Consent*  
Palijativna skrb / *Palliative Care*

TO LINK TO THIS ARTICLE: <https://doi.org/10.24869/spsih.2019.470>

Alzheimerova bolest kao najučestaliji oblik demencije je javnozdravstveni problem o čemu svjedoče statistike koje ukazuju da broj oboljelih u svijetu iznosi 50 milijuna, te se procjenjuje da se svake godine javlja 10 milijuna novih slučajeva (1). Alzheimerova bolest (AB) je progresivno stanje koje uvelike utječe na starije ljude pogađajući njihovo pamćenje, jezik, sposobnost komuniciranja, raspoloženje i osobnost (2). Osoba nije u mogućnosti adekvatno komunicirati sa svojom okolinom, a često se pojavljuju poremećaji u ponašanju, psihički simptomi u obliku poteškoća u kontroli emocija, halucinacije, psihomotorički nemir, agresivna stanja, dezorganizirano ponašanje i dr. (3). Uzevši u obzir činjenicu da prosječna životna dob stanovništva kontinuirano raste, a da je natalitet u većini zemalja sve niži, sasvim je realno zaključiti da su demencija i Alzheimerova bolest jedan od najozbiljnijih problema današnjice (4). Prepoznati važnost zaštite ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti nije samo pitanje socijalne osjetljivosti, već i izravan odnos prema vlastitoj budućnosti. Bitan element kojim se može vrednovati stupanj demokracije jedne zajednice upravo se sastoji u svijesti o potrebi zaštite drugih (5). Zbog toga prvo analiziramo zaštitu osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti u međunarodnoj razini uzimajući u obzir socijalni i medicinski kontekst Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. U tom dijelu poglavlja posebna se pozornost obraća potpori i sustavu odlučivanja koji se najčešće odvija između liječnika i pacijenta i/ili osobe koja pruža skrb i njeguje oboljelu osobu. U tom kontekstu istaknuli smo i međunarodnopravnu zaštitu oboljelih Konvencijom o ukidanju svih oblika diskriminacije nad ženama koja je ključna zbog demencije koja je značajno više prisutna kod žena, što je posljedica njihovog nešto duljeg prosječnog životnog vijeka (6,7). Nadalje, za donošenje odluka koje imaju zakonom određene posljedice tzv. pravne implikacije, potrebno

Alzheimer's disease as the most common form of dementia is a public health problem, as illustrated by statistical data according to which the number of patients in the world is 50 million, with estimates of 10 million new cases per year (1). Alzheimer's disease (AD) is a progressive state which significantly impacts the elderly by affecting their memory, language, ability to communicate, mood, and personality (2). The person is not able to adequately communicate with their surroundings and there are often behavioural disturbances, psychological symptoms in the form of difficulty with controlling emotions, hallucinations, psychomotor distress, aggression, disorganized behaviour, etc. (3). Taking into account the fact that the average age of the population is continually rising while the birth rates of most countries are falling, it is entirely realistic to conclude that dementia and Alzheimer's disease are some of the most serious problems today (4). Identifying the importance of human rights of people suffering from Alzheimer's disease is not just an issue of social sensitivity but also directly tied to our future. An important element that can be used to evaluate the level of democracy in a community is the awareness of the necessity of protecting others (5). Therefore, we first analyse the protection of people suffering from Alzheimer's disease on the international level, taking into account the social and medical contexts of the Convention on the Rights of People with Disabilities. In that part of the paper special attention is given to the support and system of decision-making which most commonly takes place between the physician and the patient and/or the caregiver of the patient. In this context, we have also emphasized the protection of patients under international law according to the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, which is of key importance because dementia affects women significantly more due to their somewhat longer average life span (6,7). Furthermore, adopting decisions which have legally determined consequences, so-called legal implications, requires the

je ispunjavati »minimalne uvjete odgovarajuće sposobnosti« za sklapanje određenih ugovora i sl. (8), stoga je prije pokretanja postupka za lišavanje poslovne sposobnosti oboljele osobe potrebno razmotriti pitanje rješava li skrbništvo probleme koje ima osoba oboljela od Alzheimerove bolesti, a zbog kojih se skrbništvo namjerava pokrenuti ili je moguće primijeniti alternativni oblik zaštite odlučivanjem uz podršku bez oduzimanja poslovne sposobnosti. Poslovna sposobnost je temeljno ljudsko pravo, a posebno pravo oboljele osobe od Alzheimerove bolesti. Zbog toga prizmu ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti analiziramo u članku 12. Konvencije o pravima osobama s invaliditetom tako da dajemo komparativni prikaz kao prilog promišljanju promjena hrvatskog zakonodavstva (*de lege data*) i zakonodavstva drugih država članica (*de lege ferenda*) Europske unije, a sve sa svrhom promicanja veće zaštite ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i priznavanja statusa invaliditeta. Slijedom navedenog, poslovna sposobnost, institut informiranog pristanka i palijativna skrb, temeljni su mehanizmi zaštite ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti kojima ćemo u ovom radu obratiti posebnu pozornost (5).

## ZAŠTITA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI U OKVIRU MEĐUNARODNOG PRAVA

Osobe oboljele od Alzheimerove bolesti nisu sposobne donositi informirane odluke i brinuti se o sebi pa je dužnost svake države omogućiti maksimalnu i potpunu zaštitu njihova dostojanstva. U tom području na međunarodnoj razini veliku ulogu ima Konvencija o osobama s invaliditetom zajedno s Fakultativnim protokolom i Konvencija o ukidanju svih oblika diskriminacije nad ženama (5,9). Konvencija o osobama s invaliditetom zajedno

fulfilment of "minimal conditions of appropriate capability" for the conclusion of certain contracts, etc. (8). Therefore, before commencing the process of legal capacity deprivation of a patient, it is important to consider the question of whether guardianship solves the problems of a person suffering from Alzheimer's disease which are the cause of initiating guardianship or whether it is possible to apply an alternative form of protection through support-based decision-making without legal capacity deprivation. Legal capacity is a basic human right, especially in the case of a person suffering from Alzheimer's disease. Therefore, the issue of human rights of people suffering from Alzheimer's disease is analysed in article 12 of the Convention on the Rights of People with Disabilities, so we provide a comparative presentation as a contribution to considering alterations of the Croatian legislation (*de lege data*) and legislations of other European Union member states (*de lege ferenda*) with the purpose of promoting better protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease and granting them disability status. Consequently, legal capacity, informed consent, and palliative care are all basic mechanisms for the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease, who are the subject of special attention in this paper (5).

## PROTECTION OF PEOPLE SUFFERING FROM ALZHEIMER'S DISEASE IN THE FRAMEWORK OF INTERNATIONAL LAW

People suffering from Alzheimer's disease are not capable of making informed decisions and taking care of themselves, so the duty of every state is to provide maximum and complete protection of their dignity. In this respect, on the international level, the Convention on the Rights of People with Disabilities together with the Optional Protocol and the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women play an important role (5,9). The Convention on

s Fakultativnim protokolom koja je donesena od Ujedinjenih naroda 2006. godine, a sve sa ciljem unaprjeđenja i zaštite prava osoba s invaliditetom. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom je globalni dokument koji, osim što je obvezujući za države stranke, predviđa i sustav kontrole i sankcija, a poštivanje prava u pojedinim državama prati putem izvješća koje se podnosi Odboru za prava osoba s invaliditetom (10). Konvencija u odredbi članka 1. stavka 2. određuje osobe s invaliditetom (*engl. persons with disabilities*) kao osobe koje imaju »dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima«. Iako je Konvencija o pravima osoba s invaliditetom prvi međunarodni ugovor koji izrijeком priznaje temeljna ljudska prava osobama s invaliditetom i pojašnjava koje obveze imaju države s obzirom na postojeća prava, ta se prava u praksi učestalo uskraćuju (11). Ako uzmemo u obzir da termin invaliditet odgovara pojmu tjelesne poteškoće, radi pravilnog shvaćanja značenja kategorija osoba na koje se Konvencija odnosi prijevod bi trebao glasiti drugačije. Iako sam naziv Konvencije o pravima osoba s invaliditetom ne implicira da se odnosi na osobe s duševnim smetnjama, autorice predlažu da bi prijevod naziva trebao glasiti »Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, osoba s mentalnim poteškoćama i osoba s duševnim smetnjama« kako bi bilo jasnije što je predmet regulative, odnosno znanstvene rasprave. Jedno od osnovnih obilježja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom je medicinski i socijalni model. U svojim odredbama medicinski model pokazuje osobu s invaliditetom kao »pacijenta« kojemu je potrebna odgovarajuća skrb i pomoć. Socijalni model pokazuje utjecaj određenih društvenih stavova, kao što su predrasude i nemogućnost aktivnog uključivanja u različite oblike društvenog života odnosno socijalni model se temelji na sljedećim pretpostavkama (12):

the Rights of People with Disabilities together with the Optional Protocol, signed by the United Nations in 2006, has the goal of improving and protecting the rights of people with disabilities. The Convention on the Rights of People with Disabilities is a global document which is binding for member states and includes a system of control and sanction, while the respect for rights in individual countries is monitored using a report filed to the Council for Persons with Disabilities (10). In article 1, paragraph 2, the Convention defines persons with disabilities as persons who have "long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others." Although the Convention on the Rights of People with Disabilities is the first international agreement which expressly grants basic human rights to people with disabilities and explains the obligations of member countries regarding existing rights, these rights are often withheld in practice (11). If we take into consideration that the term disability refers to physical difficulty, for the purpose of accurately understanding the meaning of the categories of people to whom the Convention applies, the translation should be different. Although the name of the Convention on the Rights of People with Disabilities does not imply that it refers to people with mental difficulties, the authors suggest that the name should be the "Convention on the Rights of People with Disabilities, People with Mental Difficulties, and People with Mental Disturbances" with the purpose of clarifying the subject of the regulation and scientific discussion. The basic characteristics of the Convention on the Rights of People with Disabilities include the medical and social models. In its definitions, the medical model identifies a person with disabilities as a "patient" who requires appropriate care and aid. The social model displays the influence of certain social attitudes such as prejudices and the inability to actively participate in various forms of social life. In other words, the social model is based on the following assumptions (12):



- Stanje nije krivnja pojedinca
- Fokus je na vještinama i mogućnostima koje osoba ima, a ne na onome što nema
- Pojedinaac može biti u potpunosti shvaćen kroz svoju povijest, interese itd.
- Utjecaj se prepoznaje u okolini koja je podržavajuća
- Ključna vrijednost je potvrđena odgovarajućom komunikacijom
- Mogućnosti se trebaju poduzeti za rehabilitaciju i ponovno osposobljavanje
- Odgovornost da se dopre do osoba s AB leži kod osoba koje (još) nemaju AB.

Upravo je zbog toga važno isticanje i promicanje prava osoba s invaliditetom jer određene odredbe priznaju osobama s invaliditetom jednaka prava koja se u mnogobrojnim međunarodnim ugovorima jamče svim osobama. Želimo istaknuti da je u ovom pogledu Konvencija za osobe s invaliditetom promjenu paradigme za osobe s duševnim smetnjama koje su lišene poslovne sposobnosti (13).

Sa stajališta ljudskih prava, preporučuje se da se osobe koje imaju intelektualne i psihosocijalne poteškoće ne stavljaju pod skrbništvo, nego da im se omogući odgovarajuća zaštita i podrška pri donošenju vlastitih odluka. Institut skrbništva je oblik zaštite maloljetnih osoba bez roditeljske skrbi i punoljetnih osoba koje nisu sposobne brinuti se o sebi kao i osoba koje nisu u mogućnosti štititi svoja prava i interese. Skrbništvo je u okviru djelokruga poslova centara za socijalnu skrb koji donose rješenja o imenovanju skrbnika koji brine o pravima i interesima štićenika (14). Stoga, kada govorimo o Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, članak 12. ne spominje odlučivanje uz podršku, ali ukazuje na obvezu država potpisnica da pruže podršku osobama s invaliditetom kada im je potrebna za ostvarenje poslovne sposobnosti. Važno je spomenuti da donošenje odluka sadrži dvije premise temeljene na članku 12. Prva pravna premisa je da svi imaju pravo na

- The condition is not the individual's fault
- The focus is on the skills and abilities the person has, and not the ones they do not have
- The individual can be entirely understood through their history, interests, etc.
- Influence is identified in a supportive environment
- The key value is confirmed using appropriate communication
- Steps should be taken to ensure rehabilitation and reconditioning
- People who do not (yet) have AD have the responsibility to reach people with AD

This is why it is important to emphasize and promote the rights of people with disabilities, since certain provisions grant people with disabilities equal rights which are guaranteed to all people in numerous international agreements. We wish to point out that in this respect the Convention on the Rights of People with Disabilities requires a paradigm shift for people with mental disturbances who have been deprived of legal capacity (13).

From the position of human rights, it is recommended that people with intellectual and psychosocial difficulties not be put under guardianship but granted appropriate protection and support in making their own decisions. Guardianship is a form of protection intended for underage people without parental care and adults who are unable to care for themselves, as well as people who are unable to protect their rights and interests. Guardianship is within the scope of centres for social welfare, which render decisions regarding naming guardians who care for the rights and interests of people under their guardianship (14). Therefore, when discussing the Convention on the Rights of People with Disabilities, article 12 does not mention support-based decision-making, but does indicate the obligation of signatory countries to provide support for people with disabilities when they require it to achieve legal capacity. It should be pointed out that making decisions contains two premises based on article

donošenje vlastitih odluka, tzv. samostalno odlučivanje, a druga pravna premisa je da države moraju osigurati adekvatnu pomoć osobama s invaliditetom, ako im je ona potrebna kako bi im bilo omogućeno ostvarivanje poslovne sposobnosti, a pod time se misli odlučivanje uz podršku (15). Nadalje, Odbor Ujedinjenih naroda za prava osoba s invaliditetom navodi da članak 12. stavak 3. sukladno kojem su države dužne poduzeti odgovarajuće mjere kako bi osobama s invaliditetom osigurale pristup potpori koja bi im za ostvarivanje pravne sposobnosti mogla biti potrebna, treba tumačiti kao zahtjev da države članice poduzmu mjere kojima će princip »odlučivanja umjesto drugoga« (engl. *substitute decision-making*) zamijeniti »odlučivanjem uz potporu« (engl. *supported decision-making*). Stoga, iz tumačenja odredbe članka 12. stavka 4., prema kojem su države dužne osigurati sve zaštitne mjere, proizlazi da nije u potpunosti isključena mogućnost potpunog lišavanja poslovne sposobnosti ako je riječ o teškim oblicima invaliditeta (11).

S gledišta ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti, potporu oboljeloj osobi može, na primjer, pružiti netko od članova obitelji, njegovatelj, skrbnik, a potpora se može pružati povremeno ili stalno. Pružena potpora treba doprinijeti razumijevanju mogućnosti izbora ili pojašnjavanju o nekim etičkim pitanjima o kojima treba donijeti odluku u vrijeme kada osoba ne može više samostalno odlučivati. Osobe koje donose odluke o osobama koje boluju od demencije ne trebaju nužno imati stručno znanje o etičkim teorijama. U određenim situacijama oni trebaju biti svjesni etičkih pitanja s kojima se suočavaju te sposobni promišljati ih da bi utvrdili što je ispravno ili pogrešno (8). Zato Konvencija o pravima osoba s invaliditetom sukladno članku 12. stavak 5. predviđa da će države stranke poduzeti odgovarajuće i djelotvorne mjere kako bi se osigurala jednaka prava osoba s invaliditetom da posjeduju i naslijeđuju imovinu, kontroliraju vlastite financijske poslo-

12. The first legal premise is that everyone has the right to make their own decisions, i.e. independent decision-making, while the other legal premise is that countries must ensure adequate aid for people with disabilities if they require it in order to achieve legal capacity, which refers to support-based decision-making (15). Furthermore, the United Nations Council for Persons with Disabilities states that article 12, paragraph 3, according to which countries are obligated to take appropriate measures in order to ensure support for people with disabilities which they may need in order to achieve legal capacity, should be interpreted as a request for member countries to take measures to replace the principle of "substitute decision-making" with "support-based decision-making". Therefore, according to the interpretation of the provision of article 12, paragraph 4, according to which countries are obligated to ensure all measures of protection, it follows that the possibility of complete deprivation of legal capacity is not entirely excluded in cases of severe forms of disability (11).

From the viewpoint of human rights of people suffering from Alzheimer's disease, support for the patient can be provided, for instance, by one of their family members, a caregiver, or a guardian, and support can be given occasionally or permanently. Support should be in the service of understanding the possibility of choice or clarifying certain ethical issues which should be decided upon when the person is no longer able to make independent decisions. People who make decisions about those suffering from dementia do not necessarily need to have expert knowledge about ethical theory. In certain situations, they need to be aware of ethical issues they encounter and be able to consider them in order to ascertain what is right and wrong (8). This is why the Convention on the Rights of People with Disabilities, in accordance with article 12, paragraph 5, stipulates that member countries will take appropriate and effective measures to ensure equal rights for people with disabilities, including the right to own and inherit property, control their finances, have equal access to

ve, imaju jednak pristup bankovnim kreditima, hipotekama i drugim oblicima financiranja. Ta odredba osigurava i da osobe s invaliditetom ne budu bez vlastite volje lišene svojeg vlasništva. Iskustva i smjernice u tom pogledu daje i Ured visokog povjerenika Ujedinjenih naroda za ljudska prava koji navodi da osobe koje pomažu pojedincu mogu pomoći da prenesu svoje namjere drugim osobama ili da shvati koje su mu alternative na raspolaganju (16).

Uzimajući u obzir da je Alzheimerova bolest podjednaka među spolovima, dok je prevalencija značajno više prisutna kod žena (6) što je posljedica njihovog nešto duljeg prosječnog životnog vijeka, u nastavku teksta istaknuli bismo ulogu Konvencije o ukidanju svih oblika diskriminacije nad ženama koja je usvojena na skupštini Ujedinjenih naroda 18. prosinca 1979., a stupila je na snagu 3. rujna 1981. Konvencija o ukidanju svih oblika diskriminacije nad ženama u članku 11. navodi da žene imaju pravo na socijalnu zaštitu, osobito u slučaju odlaska u mirovinu, nezaposlenosti, bolesti, invalidnosti, starosti i druge nesposobnosti za rad te pravo na plaćeni dopust, što je ključno iz aspekta žena oboljelih od Alzheimerove bolesti. Organizacija za istraživanje demencije *Alzheimer's Research UK* u izvještaju pod naslovom »Žene i demencija: Marginalizirana većina« navodi da je trenutno više od 500.000 žena u Velikoj Britaniji pogođeno demencijom. U izvještaju se navodi da u Velikoj Britaniji od demencije boluje preko 850.000 osoba. Procjenjuje se prema tim podacima da je to u prosjeku 61 % žena u odnosu na 39 % muškaraca. Također se navodi da žene u šezdesetim godinama imaju dvostruko veći rizik dobiti Alzheimerovu bolest nego rak dojke i druge srčane bolesti. Uzimajući u obzir da je upravo dob jedan od glavnih faktora rizika, demencija je bolest koja pogađa osobe iznad 55 godina, više od bilo koje druge velike i opasne bolesti kao što su rak, moždani udar, bolesti srca i dijabetesa. Ovu činjenicu ističemo kako bismo naveli da se dobná granica za Alzheimerovu bolest spustila

their bank loans, mortgages, and other forms of financing. This provision also ensures that people with disabilities cannot be deprived of their property against their will. In this respect, experiences and guidelines are also provided by the United Nations Office of the High Representative, which states that people who aid individuals may help them communicate their intentions to others or understand which alternatives are at their disposal (16).

Keeping in mind that Alzheimer's disease is equally represented in both sexes, with the significantly higher prevalence in women (6), which is a consequence of their somewhat longer life span, we wish to emphasize the role of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, adopted at the United Nations assembly of December 18, 1979 and entered into force on September 3, 1981. In article 11 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, it is stated that women have the right to social protection, especially in case of retirement, unemployment, illness, disability, old age, and other reasons for incapacity for work, as well as paid leave, which is crucial from the perspective of women suffering from Alzheimer's disease. In a report entitled "Women and dementia: the marginalized majority", *Alzheimer's Research UK*, an organization for the research of dementia, states that currently more than 500.000 women are affected by dementia in Great Britain. The report states that there are over 850.000 people suffering from dementia in Great Britain. According to this data, it is estimated that 61% of sufferers are women and 39% men. It is also stated that women in their sixties have twice the risk of developing Alzheimer's disease than breast cancer or cardiac diseases. Taking into consideration that age is one of the main risk factors, dementia is a disease that affects people over 55 years of age, more than any other dangerous illness such as cancer, stroke, heart diseases, and diabetes. Therefore, it can be observed that the age limit for Alzheimer's disease has lowered and that women provide care to people suffering from

te da žene više nego dvostruko češće preuzimaju ulogu njegovateljice osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koja se na poslijetku pokazuje izrazito stresnom, kako stoji u izvještaju (17).

## TEMELJNI MEHANIZMI ZAŠTITE LJUDSKIH PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

### Poslovna sposobnost - ljudsko pravo oboljelih od Alzheimerove bolesti

Poslovna sposobnost temeljno je ljudsko pravo oboljelih od Alzheimerove bolesti. Naime, kada govorimo o lišavanju poslovne sposobnosti oboljelih od Alzheimerove bolesti, tada ono predstavlja ograničenje prava osobe da samostalno odlučuje o svom životu. O toj prizmi ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti navodi i članak 12. stavak 2. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koji određuje da države članice trebaju prihvatiti da osobe s invaliditetom imaju pravnu i poslovnu sposobnost na jednakoj osnovi kao i druge osobe u svim aspektima života. Stoga odluku o oduzimanju poslovne sposobnosti treba donositi s krajnjim oprezom i potrebno je prije konačne odluke procjenjivati sposobnost za odlučivanje. Postojanje simptoma bolesti ili dijagnoza nisu dovoljni da bi se nekoga lišilo poslovne sposobnosti. Prije pokretanja postupka za lišavanje poslovne sposobnosti potrebno je razmotriti pitanje rješava li skrbništvo specifične probleme koje ima osoba oboljela od Alzheimerove bolesti, a zbog kojih se skrbništvo namjerava pokrenuti zbog poteškoća u socijalnom funkcioniranju ili su nužne promjene u drugim oblicima rješavanja problema oboljelih od Alzheimerove bolesti kao što je institut odlučivanja uz podršku bez oduzimanja poslovne sposobnosti (5).

Lišenje poslovne sposobnosti u hrvatskom obiteljskopравnom uređenju uvedeno je u Obitelj-

Alzheimer's disease twice as often, which is ultimately shown to be extremely stressful, as stated in the report (17).

## BASIC MECHANISMS OF HUMAN RIGHTS PROTECTION FOR PEOPLE SUFFERING FROM ALZHEIMER'S DISEASE

### Legal capacity – a human right of people suffering from Alzheimer's disease

Legal capacity is a basic human right of people suffering from Alzheimer's disease. When we speak of legal capacity deprivation of people suffering from Alzheimer's disease, we are referring to the limitation of a person's rights to independently make decisions about their life. Article 12, paragraph 2 of the Convention on the Rights of People with Disabilities also discusses the issue of human rights of people suffering from Alzheimer's disease, stating that member countries must accept that people with disabilities have legal capacity on the same grounds as other people in all aspects of life. Therefore, the decision regarding the deprivation of legal capacity should be made very carefully, and before making the final decision an evaluation of decision-making should be conducted. The presence of symptoms of a disease or a diagnosis are not sufficient to deprive someone of legal capacity. Before initiating proceedings for legal capacity deprivation, it is necessary to consider the question of whether guardianship solves specific problems of a person suffering from Alzheimer's disease which are the cause of initiating guardianship due to difficulties in social functioning or whether there is a need for change in other forms of solving problems of people suffering from Alzheimer's disease such as support-based decision-making without legal capacity deprivation (5).

In Croatian family law, legal capacity deprivation was introduced in the Family law from 1998, which mentions several approaches in determin-



ski zakon iz 1998. koji spominje više pristupa u određivanju razloga za lišenje poslovne sposobnosti i kao uzroke nabraja mentalno oštećenje ili psihičku bolest, ovisnost o opojnim sredstvima, senilnost, demenciju i druge uzroke. Obiteljski zakon iz 2003. propisuje kako će sud u izvanparničnom postupku punoljetnu osobu djelomice ili potpuno lišiti poslovne sposobnosti ako se ona zbog duševnih smetnji ili drugih uzroka nije sposobna brinuti o osobnim potrebama, pravima i interesima ili ako ugrožava prava i interese drugih osoba (18). Novim Obiteljskim zakonom bitno se mijenja institut skrbništva jer udovoljava Konvenciji za zaštitu osoba s invaliditetom. Prema članku 233. Obiteljskog zakona zaštitu osoba s invaliditetom potrebno je osigurati drugim sredstvima i mjerama predviđenima posebnim propisima prije nego što se donese odluka o lišenju poslovne sposobnosti i skrbničkoj zaštiti. U provođenju skrbničke zaštite potrebno je težiti što je moguće manjim ograničenjima prava osobe pod skrbništvom. U postupanju s osobom pod skrbništvom koja je lišena poslovne sposobnosti moraju se uzeti u obzir osobnost, sadašnji ili ranije izraženi stavovi osobe, kao i zaštita njezina dostojanstva i dobrobiti. Potrebno je poticati samostalno donošenje odluka od osobe lišene poslovne sposobnosti te joj pružati podršku u donošenju odluka, kao i u sudjelovanju u životu zajednice. Skrbnik je dužan prihvatiti želje i osobne stavove štićenika, osim ako je to u suprotnosti s njegovom dobrobiti. Prema Obiteljskom zakonu iz 2015. osobe s duševnim smetnjama općinski sudovi više ne mogu potpuno lišiti poslovne sposobnosti, već moraju točno utvrditi u kojim segmentima života bolesna osoba nije sposobna štititi svoje interese, a u kojim segmentima ima i dalje pravo odlučivanja. Kod instituta djelomičnog lišenja poslovne sposobnosti predlaže se sudskom odlukom odrediti u kojim segmentima je osoba lišena poslovne sposobnosti. Uveden je i institut anticipirane naredbe u kojem osoba sama može odrediti skrbnika (19). Dijagnosticiranje bolesti u ranom stadiju važno je ne samo zbog medicinskih razloga,

ing reasons for legal capacity deprivation and its list of reasons includes mental damage or mental illness, addiction to opiates, senility, dementia, and other reasons. According to the Family law from 2003, in a non-contentious civil proceeding the court will partially or completely deprive an adult person of legal capacity if due to mental disturbances they are unable to take care of their personal needs, rights, and interests or if they endanger the rights and interests of other persons (18). The new Family law significantly alters guardianship because it complies with the Convention on the Rights of People with Disabilities. According to article 233 of Family law, protection of people with disabilities needs to be ensured by other means and measures provided by special provisions before any decisions regarding legal capacity deprivation and guardianship are made. It is necessary to strive for minimal limitations of rights of a person who is under the protection of guardianship. In the treatment of a person under guardianship who has been deprived of legal capacity, it is necessary to take into consideration personality, their current or previously expressed attitudes, as well as the protection of their dignity and wellbeing. It is necessary to encourage the person deprived of legal capacity to make independent decisions and provide support for making decisions as well as participating in community life. The guardian is obligated to accept the wishes and personal attitudes of the person under guardianship, unless it endangers their wellbeing. According to the Family law from 2015, people with mental disturbances can no longer be deprived of legal capacity by municipal courts. Instead, they must accurately ascertain in which areas of life the person is incapable of protecting their interests, and in which areas they still have the right to make decisions. When it comes to partial legal capacity deprivation, it is suggested that the court of law decides in which areas the person is deprived of legal capacity. Anticipated disposition has also been instituted, allowing a person to choose their guardian (19). Diagnosing a disease in an early stage is important not only for medical reasons,

nego i zbog rješavanja pravnih pitanja kada su osobe još uvijek u stanju samostalno donositi odluke o sebi. Institut anticipiranih naredbi omogućuje osobama unaprijed odlučiti o pojedinim aspektima života. Anticipirana naredba koja se primjenjuje na temelju hrvatskog zakonodavstva veliki je pomak u zaštiti ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti jer se na taj način ostvaruju načela autonomije i samoodređenja. Općenito anticipirana naredba odnosi se na odluke o medicinskim postupcima, a sadržajno se može proširiti i na neka imovinska pitanja čime se značajno proširuje opseg zaštite prava i dostojanstva bolesne osobe. Istaknimo da pri tome pravni učinci nastupaju još za vrijeme života sastavljača, za razliku od oporuke koja se definira kao posljednja volja kojom ostavitelj raspolaže svojom imovinom u slučaju smrti (5).

Procjenjuje se da oko milijun odraslih osoba u Europi, uglavnom osoba s intelektualnim poteškoćama i/ili psihičkim poteškoćama podliježe nekom obliku zakonskog zastupanja, bilo djelomičnog ili potpunog. Njihovi zakonski zastupnici su članovi obitelji ili predstavnici države, primjerice, ravnatelji ustanova, drugi zaposlenici u području socijalne skrbi. Oni koji podliježu punom zakonskom zastupanju gube gotovo sva građanska prava i potreban im je zakonski zastupnik kako bi donosio odluke koje imaju pravni učinak u većini područja njihova života (20). Štrkalj Ivezić (21) navodi da se stručnjaci iz područja prava i bioetike slažu da sposobnost za odlučivanje uključuje četiri aspekta koja treba uzeti u obzir kod svake procjene mentalne razine prije nego što se osobu liši poslovne sposobnosti. Četiri aspekta podrazumijevaju: razumijevanje informacija važnih za donošenje odluke, sposobnost procjene, odnosno primjena informacija na vlastitoj situaciji, sposobnost korištenja tih informacija u procesu donošenja odluke i sposobnost komuniciranja jasne odluke, odnosno konzistentnog izbora (21). Klinički intervju i specifični upitnici služe kao instrumenti za procjenu sposobnosti i bez obzira koji instrument

but also for solving legal issues when a person is still able to independently make decisions about themselves. Anticipated disposition enables a person to decide on individual aspects of life in advance. Anticipated disposition applied on the basis of Croatian legislation is a great improvement in the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease because it ensures the principles of autonomy and self-determination. Generally speaking, anticipated disposition refers to decisions regarding medical procedures, and may be expanded to certain property issues, which significantly expands the scope of protection of rights and dignity of a sick person. Also, we should point out that legal effects come into power during the life of the author, unlike in the case of a will, which is defined as the last will which enables the deceased to manage their property in case of death (5).

It is estimated that approximately one million adult people in Europe, most of whom have intellectual difficulties and/or mental difficulties, are subject to some form of legal representation, whether partial or complete. Their legal representatives are family members or state representatives, for instance institution managers and other employees in the field of social welfare. Those who are subject to full legal representation lose almost all civil rights and require a legal representative who makes decisions that have a legal effect in most areas of their life (20). Štrkalj Ivezić (21) claims that legal and bioethics experts agree that the decision-making ability includes four aspects that need to be considered in any evaluation of mental capacity before a person is deprived of legal capacity. The four aspects include: understanding information important for making decisions, the ability to assess, i.e. apply information to one's own situation, the ability to use this information in the decision-making process, and the ability to communicate a clear decision, i.e. consistent choice (21). Clinical interviews and specific questionnaires serve as instruments for the assessment of ability, and regardless of which instrument is used, it is important to

je primijenjen od navedenih, važno je utvrditi činjenice. Sposobnost za odluke može biti selektivna, što znači da osoba može donijeti neke odluke, a druge ne može. Dakle, osobi nedostaje sposobnost za većinu odluka što je slučaj kod osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Kod Alzheimerove bolesti gubitak mentalne sposobnosti može varirati, stoga treba procjenjivati razinu mentalne sposobnosti osobe da donese odluku na vrijeme. U skladu s time treba razmotriti mogućnost odgode procjene do trenutka kada će osoba ponovno steći sposobnost (21). U skladu s time, kratko ispitivanje mentalnog statusa tzv. MMSE služi da se kod starijih osoba provede kratka mjera procjene mentalnog stanja, a uključuje bolesnike s demencijom i Alzheimerovom bolesti kao i druge bolesnike s kognitivnim oštećenjima. MMSE kliničko testiranje jedno je od najviše korištenih kratkih instrumenata za probir na kognitivna oštećenja i praćenje bolesnikova stanja tijekom vremena (22).

## Suvremena pravna praksa

Glede primjera pozitivne prakse istaknuli bismo činjenicu da u mnogim zakonodavstvima odustaju od postupka lišenja poslovne sposobnosti, a zaštita ljudskih prava osoba s duševnim smetnjama pruža se različitim, alternativnim oblicima skrbi. Slično i Zakon o ubrojivosti koji je donesen 2005. godine, stupio na snagu 2007. godine, a vrijedi za područje Engleske i Welsa. Zakon o ubrojivosti namijenjen je osobama koje nemaju sposobnost donošenja odluka za sebe zbog, na primjer, poteškoća u učenju, problema mentalnog zdravlja ili stanja poput demencije. Zakon o ubrojivosti obuhvaća važne odluke koje se odnose na pojedinca i njegovu imovinu, financijske poslove, pitanje zdravstva i socijalne skrbi. Također se odnosi na svakodnevne odluke, kao što su pitanja osobne njege, odijevanja ili prehrane. To može pomoći u podršci njegovateljima da donose odluke za budućnost osoba koje boluju od demencije. Svako donošenje odluke u ime osobe za koju se

ascertain the facts. The decision-making ability can be selective, meaning that a person may be able to make only certain decisions. Therefore, such a person lacks the ability to make most decisions, which is the case with people suffering from Alzheimer's disease. In Alzheimer's disease, the loss of mental ability can vary, which is why a person's mental ability for timely decision-making should be evaluated. Accordingly, the possibility of delaying evaluation until the moment when the person regains their ability should be considered (21). According to this, the mini-mental state examination or MMSE is used in the elderly to conduct a short evaluation of the mental state, and includes patients with dementia and Alzheimer's disease, as well as other patients with cognitive damage. MMSE clinical testing is one of the most commonly used short instruments for testing for cognitive impairment and following a patient's state over a certain period (22).

## Contemporary legal practice

Regarding examples of good practice, we would like to point out the fact that many legislations are abandoning the process of legal capacity deprivation, and the protection of human rights of people with mental disturbances is ensured using various alternative forms of caregiving. The same is true of the Accountability law, which was introduced in 2005 and came into power in 2007 and is valid in England and Wales. The Accountability law was intended for persons who are unable to make decisions for themselves due to, for instance, learning difficulties, mental health problems, or conditions such as dementia. The Accountability law encompasses important decisions related to the individual and their property, finances, healthcare, and social welfare. It also relates to daily decisions, such as the issues of personal care, dressing, or nutrition. This can provide support for caregivers in making decisions for the future of people who suffer from dementia. Whenever one makes decisions for a person who is considered to be lacking mental abilities,

smatra da joj nedostaje mentalne sposobnosti mora se učiniti u njezinom najboljem interesu. Treba uzeti u obzir i mogućnost odgode odluke dok osoba stekne dovoljno mentalne sposobnosti da donese odluku samostalno. Također treba uključivati osobu kojoj nedostaje mentalne sposobnosti da sudjeluje u odluci što je više moguće, saznati stavove te osobe, uzeti u obzir mišljenja drugih, kao što su njegovatelji i ljudi zainteresirani za dobrobit te osobe (23). Za utvrđivanje sposobnosti za donošenje odluka kao i postojanje pretpostavki za odlučivanje o pojedinom poslu provode se različite vrste testova sposobnosti. Postoje tzv. pravni testovi koji se odnose na oporuku, darivanje, sudjelovanje u sudskom postupku, sudjelovanje u ugovoru i sklapanje braka (24).

Pomoć odraslim osobama bez primjene lišenja poslovne sposobnosti doživjelo je njemačko zakonodavstvo, a riječ je o uvođenju instituta *Betreuung*. Jedno od osnovnih obilježja instituta pomoći odrasloj osobi je ta da se imenovanjem pomoćnika odrasloj osobi, ne gubi poslovna sposobnost. Na taj način potiče se veća zaštita ljudskih prava starijih osoba u smislu poticanja na samostalno donošenje odluka sa ciljem socijalizacije i integracije u društvo (25). Sustav pomoći odraslim osobama koji se temelji na pomoći i brizi reguliran je paragrafima od 1896. do 1908. (26). Nadalje, Paragraf 1896. BGB određuje pretpostavke za imenovanje pomoćnika odrasloj osobi. Pomoćnik se imenuje osobi koja zbog svoje psihičke bolesti ili tjelesnih, umnih i duševnih smetnji nije u stanju potpuno ili djelomično obavljati poslove, a poseban skrbnički sud je tijelo nadležno za imenovanje opunomoćenika na zahtjev odrasle osobe ili po službenoj dužnosti. Paragraf 1987. BGB određuje da više osoba može biti imenovano pomoćnikom odrasloj osobi, na primjer, fizička osoba koja je podobna za obavljanje pravnih poslova u okviru ovlasti koje odredi sud, skrbnik iz udruge samo uz suglasnost udruge i skrbnik iz nadležnih državnih tijela također uz odobrenje. Također je u paragrafu

this must be performed in their best interests. The possibility of delaying a decision until the person gains enough mental ability to make the decision independently must also be taken into account. One should encourage a person lacking mental capacities to participate in decision-making as much as possible, learn about their attitudes, and take into consideration the opinions of others, such as caregivers and people interested in the person's wellbeing (23). Various kinds of ability tests are conducted to establish the ability to make decisions as well as the existence of requirements for making decisions regarding a certain type of occupation. There are so-called legal tests related to writing wills, giving gifts, participating in court proceedings, negotiating contracts, and entering into marriage (24).

German legislation already contains the principle of providing aid to adults without legal capacity deprivation in the form of *Betreuung*. One of the basic characteristics of providing help to an adult is that they do not lose legal capacity by being assigned an assistant. Greater protection of human rights of older persons is thus encouraged by stimulating independent decision-making with the goal of socialization and integration into society (25). The system of providing aid for adult persons based on aid and care is regulated by paragraphs 1896 to 1908 (26). Furthermore, paragraph 1896 BGB determines the preconditions for assigning an assistant to an adult person. The assistant is assigned to a person who, due to psychological illness or physical or mental problems, is not able to partially or completely perform occupations, and a special custodial court is a body responsible for appointing fiduciaries at the request of an adult person or according to official duty. Paragraph 1987 BGB determines that several people can be appointed as assistants for an adult person. For instance, a natural person eligible for performing legal duties within the powers determined by a court of law, a caregiver from an association, but only with the agreement of the association, and a caregiver from competent authorities, also with permission. Paragraph 1899 BGB also states that a court of law can ap-



1899. BGB sadržano da sud može imenovati više opunomoćenika ali i da mora specificirati poslove između njih. Pitanja koja se tiču osobnih stanja i u kojima postoji mogućnost kršenja ljudskih prava odrasloj osobi sadržana su u paragrafu 1904. BGB, a tiču se poduzimanja određenih liječničkih postupaka kao što su pregledi, liječenje i liječnički zahvati. Dok paragraf 1906. BGB sadrži uvjete o smještaju u psihijatrijske ili druge ustanove gdje je takav smještaj moguće ishoditi samo uz odluku skrbničkog suda, a iznimno bez odluke ako postoji opasnost od nastajanja štete za život ili zdravlje osobe. Odobrenje pomoćnika za smještaj u psihijatrijsku ustanovu može biti zamijenjeno i odobrenjem od opunomoćenika, ali se traži u pisanom obliku sastavljena punomoć koja se izrijekom odnosi na postupke smještaja u ustanove. Glede raspolaganja imovinom paragraf 1908. BGB određuje samo uz odluku suda, a dužnosti pomoćnika prestaju ako više nije prikladan za obavljanje dužnosti, ako sam zatraži razrješenje ili ako odrasla osoba zatraži njegovo razrješenje (26).

Nadalje, Austrijski pravni sustav također poznaje primjenu konvencijskog prava sustavom odlučivanja uz podršku na dva načina, izjave o raspolaganju pacijenata (*Patientenverfügungen*) i anticipirane punomoći (*Vorsorgevollmacht*). Za razliku od njemačkog pravnog okvira ovaj model traži dodatne pretpostavke da bi izjave odrasle osobe bile pravno obvezujuće. Na primjer, za izjavu o raspolaganju pacijenata (*Patientenverfügungen*) traži se pisana forma ovjerenjena od javnog bilježnika, odvjetnika ili pravobranitelja za zaštitu prava pacijenata. Osoba mora biti svjesna posljedica takve izjave koja mora biti vlastoručno potpisana s naznačenim datumom kad je sačinjena zato što ta vrsta anticipirane naredbe ima vremenski ograničeni učinak na rok od pet godina. Dodatna pretpostavka koja se traži da izjava bude pravno obvezujuća je potrebna konzultacija s liječnikom o sadržaju i njezinim posljedicama na primjenu medicinskog tretmana, a na liječniku je odgo-

point several fiduciaries but must specify their individual responsibilities. The questions regarding personal states, which may involve a breach of human rights of an adult person, are contained in paragraph 1904 BGB and are concerned with certain medical procedures such as examinations, treatments, and medical operations. Paragraph 1906 BGB contains the conditions for placing a person in psychiatric or other institutions which may be done only with the permission of the court of caregiving, and without this permission only in exceptional situations if the person's life or health are in danger. An assistant's permission for placement in a psychiatric institution can be replaced with a fiduciary's permission, but a written authorisation directly related to the procedures of accommodation in institutions must be provided. Regarding property management, paragraph 1908 BGB determines that it can be done only with the permission of a court of law, while an assistant's duties end if they are no longer eligible for their performance, if they request to be dismissed, or if the adult person requests their dismissal (26).

Furthermore, the Austrian legal system also recognized the application of convention law through support-based decision-making in two ways: a living will (*Patientenverfügungen*) and anticipated disposition (*Vorsorgevollmacht*). Unlike the German legal framework, this model requires additional conditions for the adult person's statements to be legally binding. For example, a statement regarding a living will (*Patientenverfügungen*) requires a written form certified by a public notary, lawyer, or ombudsman for the protection of the patient's rights. The person must be aware of the consequences of this statement and it must be hand-signed and contain the date of its composition because this type of anticipated disposition is effective during a time limit of five years. An additional precondition which must be fulfilled for the statement to be legally binding is a necessary consultation with a physician regarding its content and consequences for the application of medical treatment, and it is the physician's responsibility to assess the mental

vornost da procijeni mentalnu sposobnost osobe koja takvu izjavu sastavlja (27). Anticipirana punomoć (*Vorsorgevollmacht*) i odluke koje se tiču zdravlja starijih osoba uređene su Općim građanskim zakonikom kojima se određuje osoba od povjerenja, koja radi u ime i za račun opunomoćitelja (28).

Dobre primjere sustava odlučivanja uz podršku poznaje i Švedska kroz osobne pravobranitelje i osobnu asistenciju koju treba izdvojiti od pomoći u kući ili usluge skrbi u kući. Osobni pravobranitelj (engl. *personligt ombud*) razvijen je u Švedskoj nakon psihijatrijske reforme 1995. godine i pruža potporu u donošenju odluka korisnicima psihijatrijskih usluga (29). Osobnog pravobranitelja po zahtjevu pojedinca financiraju općine ili ih mogu angažirati udruge. Ta vrsta podrške uspješna je u pomaganju onima do kojih je najteže doprijeti i koji su prije toga bili bez ikakve podrške. Budući da ne postoji birokratska procedura za dobivanje osobnog pravobranitelja, dovoljan je samo ispunjen zahtjev kako bi se ostvarilo pravo na osobnog pravobranitelja. Pravobranitelj nema fiksno radno vrijeme, već prilagodljivo, što znači da je u svakom trenutku dostupan pojedincu. Također pomaže pojedincu u različitim pitanjima, kao što je odluka o stambenom smještaju ili zanimanju. Osobni pravobranitelj time prepoznaje potrebu za skrb o pojedincu i osigurava da primi svu nužnu pomoć (30). Naime, prva bitna karakteristika pravobranitelja je da su oslobođeni odgovornosti glede medicinskog liječenja osobe o kojoj skrbe i ne donose odluke o medicinskim tretmanima. Svake godine oko 6 do 7000 tisuća osoba primi pomoć od 300 osobnih pravobranitelja raspoređenih na više od 100 organiziranih aktivnosti. U prosjeku na godinu imaju 15 do 20 korisnika godišnje. Što se tiče troškova plaće, jedan dio plaće osobnog pravobranitelja pokriva Vlada, a drugi dio kao i troškove prostorije, prijevoza i sl. pokrivaju općine iz svojih proračuna. U samo 10 % troškova rada pravobranitelja uključene su

ability of a person composing such a statement (27). Anticipated disposition (*Vorsorgevollmacht*) and decisions related to the health of the elderly are regulated by General civil law, which appoints a person of trust who acts in the name of the trustor (28).

Good examples of the system of support-based decision-making can also be found in Sweden's personal ombudsmen and personal assistance, which should be differentiated from aid in the home or caregiving in the home. The position of a personal ombudsman (*personligt ombud*) developed in Sweden following the psychiatric reform of 1995 and provides support in decision-making to users of psychiatric services (29). At the behest of an individual, the personal ombudsman is paid by a municipality or an association. This type of support is successful in providing help to those who are most difficult to reach and who did not previously receive any support. Since there is no bureaucratic procedure for being assigned a personal ombudsman, a filled-out request is enough to exercise the right to a personal ombudsman. Instead of fixed work hours, an ombudsman has adjustable work hours, which means that they are available at any time. They also provide help regarding various issues such as decisions about residence or employment. Therefore, a personal ombudsman recognizes the need to provide care to an individual and ensures that they receive all necessary aid (30). The first important characteristic of an ombudsman is that they do not have any responsibilities regarding medical treatment of the person they are providing care to and do not make any decisions regarding medical treatment. Every year, approximately between six and seven thousand people receive help from 300 personal ombudsmen who are deployed on more than one hundred organized activities. On average, they have 15 to 20 users per year. One part of the personal ombudsman's salary is covered by the government and the other half, including expenses related to accommodation, transport, etc., is covered by the municipalities' budget. Only 10% of the expenses related to the work of a personal ombudsman is covered by

županije. Druga karakteristika pravobranitelja je da rade u timovima zbog stresa i razmjene iskustava. Većina pravobranitelja kroz svoje prijašnje poslove ima dobro razvijene vještine i profesionalno iskustvo u radu s ljudima, poznavanju psihijatrijskog djelovanja te na području zdravstvene djelatnosti. Dodatna znanja i vještine stječu edukacijom o socijalnim i upravnim pravima kako bi zaštitili ljudska prava svojih korisnika (31). Glede osobne asistencije, svaki korisnik ima pravnog punomoćnika, tj. osobnog zastupnika koji podržava korisnika, na primjer, u podnošenju zahtjeva za uslugu osobnog asistenta i odabir pružatelja usluge, odabiru jamca usluge kao i osiguravanju da se osobna asistencija pruža tako da se poštuje osoba s invaliditetom, uključujući priznavanje njezinog osobnog integriteta i nadzor usluge kako bi se osiguralo ispunjavanje standarda dogovorenih s osobom s invaliditetom (32).

## Informirani pristanak - ljudsko pravo oboljelih od Alzheimerove bolesti

Informirani pristanak (engl. *informed consent*) svoje povijesno uporište nalazi u sudskim nirnberškim procesima 1947. godine na temelju kojeg je stvoren Nirnberški kodeks koji u prvoj točki govori o »dobrovoljnom pristanku kao apsolutno bitnom« (33). Povijesni razvoj informiranog pristanka prati slijed i drugih sudskih procesa kao što su Salgo vs. Leland Stanford Jr. (34) i Natanson vs. Kline (35). Međutim, Američka znanstvenica i etičarka Ruth Faden koja je među prvim utemeljila pojam informiranog pristanka bolesnika: »obaviješteni je pristanak jednostavno rečeno izjava bolesnika ili ispitanika nekog znanstvenog istraživanja koja liječnika ili medicinskog istraživača opunomoćuje da provede određene mjere, terapiju ili da uključi ispitanika u istraživački protokol«, navodi da se pojam informiranog pristanka temelji na dvije premise. Prva je da bolesnik ima pravo na sve informacije kako bi mogao donijeti informira-

counties. The second characteristic of an ombudsman is that they work in teams due to stress and sharing of experiences. Most ombudsmen have well-developed skills and professional experience in working with people, knowledge of psychiatric work, and the field of medical work. They gain additional knowledge and skills regarding social and administrative rights in order to protect their users' human rights (31). Concerning personal assistance, each user has a legal representative, i.e. a personal representative who supports the user, for example in applying for the services of a personal assistant and selecting the service provider and service guarantor, as well as ensuring that personal assistance is provided in a way that respects the person with disabilities, including ensuring respect for their personal integrity and supervising service in order to ensure that standards agreed upon with the person with disabilities are met.

## Informed consent – a human right of people suffering from Alzheimer's disease

Informed consent has its historical basis in the court proceedings in Nuremberg in 1947, on the basis of which the Nuremberg Code was created, the first point of which states that "informed consent is absolutely essential" (33). The historical development of informed consent follows the development of other court proceedings such as Salgo vs. Leland Stanford Jr. (34) and Natanson vs. Kline (35). However, American scientist and ethicist Ruth Faden, who was one of the first to lay the groundwork for the term of informed consent of patients states that "informed consent is, simply put, the statement of a patient or participant of a certain scientific research which authorises a physician or medical researcher to implements certain measures or therapy, or include the participant in a research protocol", also claiming that informed consent is based on two premises. According to the first, the patient has the right to all information in order to make an informed decision about recommended medical

nu odluku o preporučenom medicinskom tretmanu i druga je da bolesnik ima pravo prihvatiti ili odbiti prijedlog ili preporuku liječnika. Na primjer, ima pravo odbiti i predloženi medicinski zahvat (5). Slijedom toga, informirani pristanak je nastao iz načela autonomije prema kojem svaki bolesnik donosi važne odluke o svom životu u skladu s vlastitim ciljevima i vrijednostima. Ako bolesna osoba, na primjer osoba koja boluje od Alzheimerove bolesti, nije sposobna za davanje informiranog pristanka, umjesto nje odlučit će njezin zakonski zastupnik ili skrbnik, ovisno o pravnom sustavu uz odobrenje nadležnih upravnih tijela ili sudova. Odluke skrbničkih tijela koje se tiču zdravlja, ali i drugih odluka koje su u interesu oboljele osobe od Alzheimerove bolesti, mogu se zamijeniti i anticipiranim naredbama koje su korak dalje od navedenih načela u području zaštite ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti (5).

Ljudsko pravo oboljelih od Alzheimerove bolesti institutom informiranog pristanka na nacionalnoj razini detaljno je reguliran Zakonom o zaštiti prava pacijenata i Zakonom o zaštiti osoba s duševnim smetnjama. Ustavne odredbe koje jamče zaštitu ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti jesu pravo na nepovredivost ljudske slobode i osobnosti te pravo na vlastito nesmetano tjelesno-biološko postojanje. Proso obrazlaže da to pravo daje svakoj osobi potpunu pravnu vlast glede objekta prava i ističe da su to pravo na život, tijelo, kao i duševno ili tjelesno zdravlje uz poštivanje granica određenim tuđim pravima (36). Upravo zato odredba članka 23. Ustava Republike Hrvatske nalaže da nitko ne smije biti podvrgnut bilo kakvom obliku zlostavljanja ili bez svoje privole podvrgnut liječničkim ili znanstvenim pokusima (37). Sukladno tome, Turković zaključuje da se pravo na informirani pristanak bolesnika, odnosno pravo na odbijanje medicinskog tretmana, u prvom redu temelji na članku 35. Ustava, koji nalaže da se

treatment, while the second is that the patient has the right to accept or reject a physician's suggestion or recommendation. For instance, they have the right to reject a suggested medical procedure (5). Therefore, informed consent developed from the principle of autonomy, according to which each patient makes important decisions about their life in accordance with their own goals and values. If a sick person, for example a person suffering from Alzheimer's disease, is incapable of giving informed consent, the decision will be made for them by their legal representative or caregiver, depending on the legal system and with the approval of competent administrative organs or courts of law. The decisions of custodial bodies related to health and other decisions which are in the interest of a person suffering from Alzheimer's disease may be replaced by anticipated dispositions, which are one step away from the abovementioned principles in the area of the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease (5).

The human rights of people suffering from Alzheimer's disease are regulated on the national level through informed consent by the Law on the protection of rights of patients and the Law on the protection of persons with mental disorders. The constitutional provisions ensuring the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease are the right to the inviolability of human freedom and personality and the right to physical and biological existence. Proso explains that this right gives each individual full legal power with regard to the object of law and points out that the right to life and the body, as well as psychological and physical health, are determined by the rights of others (36). Therefore, the provision of article 23 of the Constitution of the Republic of Croatia states that no one can be the target of any form of maltreatment or subjected to medical or scientific tests without consent (37). According to this, Turković concludes that the right of patients to informed consent, i.e. the right to refuse medical treatment, is primarily based on article 35 of the Constitution, which states that every person and citizen is guaranteed



svakom čovjeku i građaninu jamči poštivanje i pravna zaštita njegovog osobnog i obiteljskog života, dostojanstva, ugleda i časti. U primjeni tog prava relevantne su i druge odredbe Ustava člankom 40. kojima se jamči sloboda vjeroispovijesti (38). Na primjer, treba uzeti u obzir može li se osoba oboljela od Alzheimerove bolesti podvrgnuti istraživanju navedene bolesti ako joj, na primjer, vjera to ne dopušta.

Hrvatska je na području zdravstvene zaštite istaknula svoju odlučnost u zaštiti ljudskih prava bolesnika Zakonom o zaštiti prava pacijenata koji je donijela 2004., gdje su po prvi puta u sustavu zdravstvene zaštite na jednom mjestu sva prava pacijenata (39). U odnosu na prijašnje zakone o zaštiti prava pacijenata, trenutni Zakon o zaštiti prava pacijenata (40) unaprijedio je zaštitu ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti na način da se vodi etičkim načelima kojima se jamči poštivanje ljudskog bića, kao što su očuvanje fizičkog i mentalnog integriteta te zaštita osobnosti. Svakom bolesniku jamči se jednako pravo na kvalitetnu zdravstvenu zaštitu. Temeljne vrijednosti koje se promiču Zakonom o zaštiti prava pacijenata iz 2008. vrlo su bliske filozofiji palijativne skrbi. Ovdje možemo istaknuti članak 4. Zakona o zaštiti prava pacijenata koji navodi kako se »načelo humanosti zaštite prava bolesnika ostvaruje i osiguravanjem prava na fizički i mentalni integritet bolesnika«. Slijedom toga zaštita ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti podrazumijeva pravo na suodlučivanje prema članku 6. Zakona o zaštiti prava pacijenata koje obuhvaća pravo pacijenta na obaviještenost i pravo na prihvaćanje ili odbijanje pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka (33,41). Temeljem članka 8. Zakona o zaštiti prava pacijenata, pacijent ima pravo dobiti obavijesti na način koji mu je razumljiv s obzirom na dob, obrazovanje i mentalne sposobnosti. Kada je priroda bolesti pacijenta takva da može ugroziti zdravlje drugih ljudi, pacijent s punom poslovnom sposob-

the respect and legal protection of their personal and family life, dignity, reputation, and honour. In the enforcement of this right, there are other provisions of article 40 of the Constitution which ensure freedom of religious belief (38). For instance, it should be taken into consideration if a person suffering from Alzheimer's disease can be subjected to the study of this disease if, for example, their religion does not allow that. In the field of healthcare, Croatia has emphasized its determination regarding the protection of human rights of patients through the Law on the protection of the rights of patients, which was introduced in 2004 and collected all the rights of patients for the first time in the system of healthcare (39). In comparison with previous laws on the protection of the rights of patients, the current Law on the protection of the rights of patients (40) has improved the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease by following ethical principles which ensure the respect for the human being as well as the preservation of physical and mental integrity and the protection of personality. Every patient is guaranteed the same right to quality healthcare. The basic values promoted by the Law on the protection of the rights of patients from 2008 are very close to the principles of palliative care. Here we can point out article 4 of the Law on the protection of the rights of patients, which states that the "principle of humaneness of the protection of the rights of patients is also achieved by ensuring the rights to physical and mental integrity of patients". Therefore, the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease includes the right to co-decision according to article 6 of the Law on the protection of the rights of patients, which encompasses the right of patients to information and the right to accept or refuse a particular diagnostic or therapeutic procedure (33,41). On the basis of article 8 of the Law on the protection of the rights of patients, the patient has the right to receive information in the form that is understandable to them with respect to their age, education, and mental capacities. When the nature of the illness is such that it

nošću ne može se odreći prava na obaviještenost o svom zdravstvenom stanju. Pacijent ili skrbnik oboljele osobe od Alzheimerove bolesti može tražiti drugo stručno mišljenje i ima pravo biti obaviješten o svim poduzetim radnjama u slučajevima kad pristanak oboljelog nije uvjet započinjanja terapije. Oboljela osoba ili njezin skrbnik na potpisanom obrascu suglasnosti prihvaćaju ili odbijaju preporučeni medicinski postupak. Iznimno, ako je riječ o neodgodivom medicinskom zahvatu, on se može učiniti i bez potpisanog pristanka, ali samo dok ta opasnost traje. Bitno je napomenuti da skrbnik može suglasnost u bilo koje vrijeme povući potpisivanjem izjave o odbijanju pojedinoga dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka. Zbog toga se skrbniku trebaju dati sve one informacije koje bi se dale samom bolesniku zato što skrbnici trebaju rukovoditi prethodno izraženim željama bolesnika. Zakon o zdravstvenoj zaštiti propustio je to propisati, a to je obveza koja proizlazi iz članka 9. Bioetičke konvencije koja navodi da će se uzeti u obzir ranije izražene želje pacijenta glede medicinskog zahvata, ako u vrijeme zahvata nije u stanju izraziti svoje želje (38).

U Republici Hrvatskoj prvi Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama donesen je 1997. i najznačajniji je pravni mehanizam zaštite ljudskih prava osoba s duševnim smetnjama zato što je spriječio pravnu prazninu u reagiranju prema neubrojivim osobama i omogućio njihovo izdvajanje iz kaznenopravne regulative (42). Naime, u mnogim segmentima Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama ugrožavao je ljudska prava i slobode psihijatrijskih bolesnika pa se predloženim izmjenama nastojalo ublažiti spomenuti raskorak između zakonskih rješenja i prakse postupanja prema osobama s duševnim smetnjama. Zbog svega navedenog osobe s duševnim smetnjama našle su se u središtu pozornosti i ta problematika postala je predmet mnogobrojnih kongresa i rasprava, znanstvenih i stručnih članaka (43). Zakonom

can endanger the health of other people, a patient with full legal capacity cannot waive the right to be informed about their health. The patient suffering from Alzheimer's disease or their guardian can ask for another expert opinion and has the right to be informed about all the actions that have been taken in cases when patient consent is not a condition for initiating therapy. The patient or their guardian sign a form declaring whether they accept or refuse the recommended medical procedure. Only in the case of medical procedures that cannot be postponed can the procedure be conducted without signed consent, but only while there is danger for the patient. It is important to point out that the guardian can retract the consent at any moment by signing a statement about refusing a certain diagnostic or therapeutic procedure. This is why guardians need to be provided with all the information that should be provided for the patient, since the guardian has to act according to the patient's previously expressed wishes. The Law on healthcare failed to proscribe this, but it is a duty that proceeds from article 9 of the Convention on bioethics, which states that all of the patient's previously expressed wishes regarding medical procedures must be taken into consideration if the patient was unable to express their wishes at the time of the procedure (38). In the Republic of Croatia, the first Law on the protection of persons with psychological disorders was introduced in 1997 and is the most significant legal mechanism for the protection of human rights of people with psychological disorders because it corrected the legal gap in the reaction towards people with psychological disturbances and enabled their exclusion from criminal law regulations (42). In many of its segments the Law on the protection of persons with psychological disorders endangered the human rights and freedoms of psychiatric patients, and the suggested changes were aimed at mitigating the abovementioned gap between legal solutions and the practice of treating people with psychological disorders. Due to all this, persons with psychological disturbances found themselves in the centre of attention, and this problem became the

o zaštiti osoba s duševnim smetnjama iz 2014. unaprijeđen je položaj ljudskih prava osoba s duševnim smetnjama. Odredba informiranog pristanka definirana je sukladno članku 3. stavka 13. Zakona o zaštiti osoba s duševnim smetnjama. Prema navedenom članku informirani pristanak definira se kao slobodno dana suglasnost osobe s duševnim smetnjama za primjenu određenoga medicinskog postupka, koja se zasniva na odgovarajućem poznavanju svrhe, prirode, posljedica, koristi i rizika toga medicinskog postupka i drugih mogućnosti liječenja. Osoba s duševnim smetnjama sposobna je za davanje pristanka ako može razumjeti informaciju koja je važna za davanje pristanka, upamtiti tu informaciju i koristiti ju u postupku davanja pristanka. Nadalje, člankom 16. stavak 1. i člankom 17. stavak 3. istaknuta je pojačana zaštita osoba s duševnim smetnjama uvjetovanjem primjene posebnih medicinskih postupaka i sudjelovanjem u biomedicinskim istraživanjima samo uz pisani pristanak osobe. Zakon o duševnim smetnjama znatno je izmijenjen u odnosu na prethodna zakonska rješenja i u pogledu usmenog i pisanog pristanka na smještaj u psihijatrijsku ustanovu. Umjesto dosadašnjeg usmenog pristanka sada mora biti pisani pristanak, sukladno članku 12. Zakona o duševnim smetnjama, koji je sastavni dio medicinske dokumentacije i osoba s duševnim smetnjama može ga povući u bilo kojem trenutku (44).

Između implementacije novih rješenja učinjene su promjene u pogledu zamjenskog pristanka zakonskog zastupnika. Osobe koje nisu u mogućnosti izraziti svoju volju i dati pristanak za smještaj u psihijatrijsku ustanovu mogu biti smještene pristankom skrbnika ili osobe od poverjenja, što se smatra dobrovoljnim smještajem. Ta odredba ujedno proizlazi iz Konvencije o zaštiti osoba s invaliditetom koja zahtijeva »individualni pristup svakoj osobi s duševnim smetnjama te uzimanje u obzir stupnja očuvanosti njezinih sposobnosti, a sve kako

subject of numerous congresses and discussions and scientific and expert articles (43). The Law on the protection of persons with psychological disorders from 2014 improved the position of human rights of persons with psychological disorders. The provision of informed consent was defined in accordance with article 3, paragraph 13 of the Law on the protection of persons with psychological disorders. According to this article, informed consent is defined as a freely given consent of a person with a psychological disorder for the purposes of a certain medical procedure, which is based on appropriate knowledge of the purpose, nature, consequences, benefits, and risk of the medical procedure and other treatment options. A person with psychological disturbances is capable of giving consent if they can understand the information important for giving consent, remember the information, and use it in the process of giving consent. Furthermore, article 16, paragraph 1 and article 17, paragraph 3 emphasize the increased protection of people with psychological disorders by necessitating the application of special medical procedures and enabling participation in biomedical research only with signed consent. The Law on psychological disorders has been significantly altered in relation to previous legislative solutions and with respect to oral and written consent to being placed in a psychiatric institution. Instead of the previous oral consent, written consent is now required according to article 12 of the Law on psychological disorders, which is an integral part of medical documentation and a person with psychological disorders can retract it at any moment (44).

Between the implementations of new solutions, changes regarding the legal representative's proxy consent have been introduced. Persons who are not able to express their wish and give consent for placement in a psychiatric institution can be placed there with the consent of a guardian or a person of trust, which is then considered voluntary placement. This provision proceeds from the Convention on the Protection of Persons with Disabilities, which demands "an individual approach to any person with psychological distur-

bi se spriječilo da njihovo zastupanje preuzmu skrbnici koji često zlorabe svoj položaj» (43). Slijedom toga članak 12. Zakona o zaštiti osoba s duševnim smetnjama propisuje da se prije davanja pristanka mora utvrditi sposobnost osobe s duševnim smetnjama za davanje pristanka. Također bitno je istaknuti da su izmjene i nova rješenja u hrvatskom zakonodavstvu rezultat usklađivanja s konvencijskim pravom i praksom Europskoga suda. Novina kojom je poboljšao status osoba s duševnim smetnjama, a ujedno time i status osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, propisana je Zakonom o zaštiti osoba s duševnim smetnjama iz 2014. Tim zakonom omogućuje se uporaba anticipirane naredbe za slučaj buduće nesposobnosti očitovanja volje (44).

## Palijativna skrb - ljudsko pravo oboljelih od Alzheimerove bolesti

Svjetska zdravstvena organizacija palijativnu medicinu definira kao »skrb koja poboljšava kvalitetu života životno ugroženih bolesnika i njihovih obitelji, prevencijom, identifikacijom i ublažavanjem patnje, boli i drugih tjelesnih, psihosocijalnih i duševnih poteškoća« (45). Ustavne odredbe koje jamče pravo na palijativnu skrb osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti navodi se u članku 59. Ustava gdje se svakom jamči pravo na zdravstvenu zaštitu (37). Iako »bolest i starost nisu sinonimi«, starije su osobe često zbog svoje dobi vitalno ugrožene (46). Zato se u članku 16. Zakona o zdravstvenoj zaštiti navodi da mjerama zdravstvene zaštite pripadaju i posebne mjere zdravstvene zaštite koje su namijenjene stanovništvu starijem od 65 godina, dok članak 25. navodi da zdravstvena zaštita na primarnoj razini obuhvaća i patronažne posjete, zdravstvenu njegu i liječenje u kući. Ovdje posebno ističemo palijativnu skrb kao temeljno ljudsko pravo osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, a propisana je člankom 17. stavak 8. Zakona o zdravstvenoj zaštiti kao jedna od mjera zdravstvene zaštite za ne-

bances and consideration of the level of preservation of their abilities with the purpose of preventing their representation being taken over by guardians who often abuse their position» (43). Consequently, article 12 of the Law on the protection of persons with psychological disorders states that before giving consent, the ability of the person with a psychological disorder for giving consent must first be established. It is also important to emphasize that the changes and new solutions in Croatian legislature are the result of alignment with conventional law and practice of the European Court. One novelty, which improved the status of people with psychological disorders and thus that of people suffering from Alzheimer's disease, was proscribed by the Law on the protection of persons with psychological disorders from 2014. This law enables the use of anticipated disposition in case the patient is incapable of expressing their wishes in the future (44).

## Palliative care – a human right of people suffering from Alzheimer's disease

The World Health Organization defines palliative care as "an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial, and spiritual" (45). Constitutional provisions ensuring the right to palliative care for people suffering from Alzheimer's disease are found in article 59 of the Constitution, which states that every person is ensured the right to healthcare (37). Although "illness and old age are not synonymous", the life of the elderly is often endangered due to their age (46). Consequently, article 16 of the Law on healthcare states that healthcare measures include special healthcare measures intended for the protection of people above the age of 65, while article 25 states that, on the primary level, healthcare



izlječivo bolesne, odnosno umiruće osobe (47). Mimica navodi da se tijekom palijativne skrbi osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti liječnici i njegovatelji svakodnevno susreću s određenim simptomima kao što su problemi s hranjenjem, nepokretnost, neurološki problemi, bolovi i infekcije zbog čega je potrebna hospitalizacija i terminalna njega (48). Sukladno tomu, člankom 26. Zakona o zdravstvenoj zaštiti propisano je da zdravstvena zaštita na primarnoj razini obuhvaća palijativnu skrb i pruža se djelatnošću palijativne skrbi. Zakon o zdravstvenoj zaštiti predviđa primjenu obveznog preventivnog minimuma za starije te je predviđeno osnivanje ustanova za palijativnu skrb (47).

Što se tiče razvoja palijativne skrbi o osobama s demencijom, u Hrvatskoj strategiji borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune (50) navodi se da 30 % do 40 % bolesnika koji trebaju palijativnu skrb u Republici Hrvatskoj boluje od neurodegenerativnih bolesti i Alzheimerove bolesti. U tu svrhu zahtijeva se da se palijativni timovi i obitelji educiraju u skladu s potrebama oboljelih od Alzheimerove bolesti. Zagovara se regionalni razvoj palijativne skrbi o osobama s demencijom u Republici Hrvatskoj. Naime, treba istaknuti činjenicu da je demencija smrtonosna bolest. Ta činjenica koju su skloni previdjeti mnogi liječnici, a posebice članovi obitelji oboljelih, zahtijeva da se od trenutka postavljanja dijagnoze počne planirati palijativna skrb o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti. Takvim pristupom oboljelom od Alzheimerove bolesti podiže se kvaliteta preostalog života i podrška u procesu prihvaćanja bolesti, kao i olakšavanja bolnih simptoma te žalovanja obitelji koja ujedno takvim pristupom dolazi u središte interesa. Specifičnosti palijativne skrbi o osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti su prije svega edukacija članova obitelji o tijeku bolesti, psihoedukacija o psihijatrijskim simptomima koji prate bolest, kao i o potrebi za palijativnom skrbi. Zbog toga je važan institut informiranog pristanka oboljele osobe, npr., kao što je pri-

encompasses house visits from visiting nurses and healthcare and treatment in the home. Here we wish to point out palliative care as a basic human right of people suffering from Alzheimer's disease, and article 17, paragraph 8 of the Law on healthcare defines it as one of the healthcare measures intended for the incurably sick and dying persons (47). Mimica claims that in palliative care of people suffering from Alzheimer's disease, physicians and caregivers encounter symptoms such as feeding problems, immobility, neurological problems, pains, and infections, all of which require hospitalization and terminal care (48). Accordingly, article 26 of the Law on healthcare states that on the primary level healthcare includes palliative care and is administered as part of palliative care. The Law on healthcare provides for the application of mandatory preventive minimum for the elderly and the establishment of institutions for palliative care (47).

Regarding the development of palliative care for people with dementia and the Croatian strategy for the fight against Alzheimer's disease and other forms of dementia, the preliminary draft with supplements (50) states that 30 to 40% of patients requiring palliative care in Croatia suffer from neurodegenerative diseases and Alzheimer's disease. Therefore, it is required that palliative teams and families be educated in accordance with the needs of those suffering from Alzheimer's disease. A regional development of palliative care for people with dementia in Croatia is advocated. It should be stressed that dementia is a deadly disease. This fact, overlooked by many physicians and especially patients' family members, means that a plan for palliative care for a person suffering from Alzheimer's should be made from the moment when the diagnosis is made. This approach to a person suffering from Alzheimer's disease raises the quality of their remaining life and provides support in accepting the disease, as well as alleviating painful symptoms and the bereavement of family members, who are therefore simultaneously put in the centre of interest. The specifics of palliative care for people suffering from Alzheimer's disease are

stanak na bolničko liječenje, u situacijama kada te osobe nisu u stanju same donositi odluke i štititi vlastita prava i interese (3,5).

Prema podacima Međunarodnog udruženja za Alzheimerovu bolest (ADI – *Alzheimer's Disease International*) i Europskog udruženja za Alzheimerovu bolest (*Alzheimer Europe*) za 2012., procjenjuje se da je u Republici Hrvatskoj od demencije bolovalo 80 864 osoba, što znači 1,89 % našeg stanovništva. Broj osoba koje su se brinule o oboljelima od Alzheimerove bolesti jest 202 164 i uglavnom su to članovi obitelji. Prema tim se podacima procjenjuje da je to u prosjeku 2,5 osobe po bolesniku. Slijedom toga, ukupna procjena broja osoba na koje je djelovala demencija iznosi 282 948 osoba, odnosno 6,63 % hrvatskog stanovništva. Svjetska zdravstvena organizacija proglasila je 2012. Alzheimerovu bolest svjetskim javnozdravstvenim prioritetom i predložila svim svojim članicama, uključujući i Hrvatsku, da izrade akcijske planove ili nacionalne strategije za borbu protiv Alzheimerove bolesti. Navodi se da će Alzheimerova bolest »u skoroj budućnosti postati sve veća i veća prijetnja čovječanstvu« (50). Zbog toga možemo zaključiti da ukupan broj bolničkih kreveta koje smo prikazali u tablici nije dovoljan u odnosu na broj koji navodi Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. (51). U Nacionalnom programu donesenom u svibnju 2017. godine posebno se ističe dugotrajna ovisnost o tuđoj pomoći zato što povećanje broja oboljelih naglašava potrebu za budućim planiranjem smještajnih kapaciteta za bolesnike sa uznapredovalim demencijama kako u institucijama zdravstvene tako i socijalne zaštite u Republici Hrvatskoj. Područje palijativne skrbi za osobe oboljele od demencije detaljno je razrađeno aktivnošću Akcijskog plana utvrđivanja potreba i osiguranje smještajnih kapaciteta za bolesnike s uznapredovalim demencijama. Zato ovdje otvaramo pitanje jesu li osobama oboljelih od Alzheimerove bolesti i kojima je namijenjena palijativna skrb narušena temeljna ljudska pra-

primarily the education of family members on the course of the disease, psychoeducation on psychological symptoms that come with the disease, as well as the need for palliative care. This is why the patient's informed consent is important, for instance consent for hospital treatment, in situations when the person is unable to make decisions independently or protect their rights and interests (3,5).

According to the data of Alzheimer's Disease International (ADI) and Alzheimer Europe for 2012, it is estimated that 80.864 people suffered from Alzheimer's disease in Croatia, which represents 1.89% of the population. The number of people who provided care for people suffering from Alzheimer's disease is 202.164, and mostly included family members. Consequently, it is estimated that the number of people affected by dementia is 282.948, or 6.63% of the Croatian population. In 2012, the World Health Organization declared Alzheimer's disease a public health priority of the world and suggested that its members, including Croatia, develop action plans or national strategies for the fight against Alzheimer's disease. It is stated that Alzheimer's disease will "become an increasingly great threat to humanity in the near future" (50). Consequently, we can conclude that the total number of hospital beds shown in the table is insufficient in relation to the number stated by the National development program for palliative care in the Republic of Croatia 2017-2020 (51). The National program from May 2017 emphasizes a long-lasting dependence on other people's aid because the increase in the number of patients stresses the need for future planning of accommodation capacities for patients with progressed dementia in institutions for healthcare and social security in Croatia. The field of palliative care for people suffering from dementia was elaborated in detail by the Action plan for identifying needs and ensuring accommodation capacities for patients with progressed dementia. Consequently, we pose the question of whether human rights of people suffering from Alzheimer's disease who need palliative care are being violated if we consider the fact that Croatia

va, ako istaknemo činjenicu da Republika Hrvatska još uvijek nije osigurala dovoljan broj smještajnih kapaciteta za bolesnike s uznapredovalim demencijama.

## ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Konvencijsko pravo koje ističe kontekst shvaćanja zaštite ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti pokazuje nam da lista ljudskih prava zahtijeva da se starije osobe i osobe oboljele od Alzheimerove bolesti promatraju kao subjekt, a ne kao objekt prava. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom nam u tom pogledu pokazuje koliko je važna autonomija pri donošenju odluka, socijalnog uključenja u društveni život i koliko je važno osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti priznati status osobe s invaliditetom, a istovremeno omogućiti odlučivanje uz podršku. Na taj način ostvaruju se njihova ljudska prava koja se temelje na načelima autonomije, samoodređenja i najboljeg interesa odrasle osobe. Uzimajući u obzir kako će kombinacija dužeg života i starenja u narednim desetljećima uvećati broj oboljelih od Alzheimerove bolesti i demencije kao bolesti 21. stoljeća (52) možemo zaključiti da Konvencija o pravima osoba s invaliditetom zahtijeva reviziju hrvatskog zakonodavstva o poslovnoj sposobnosti. Na način da se umjesto zakonskog zastupanja donese zakonodavstvo koje će omogućiti oboljelima podršku u donošenju odluka, a u skladu s člankom 12. U tom kontekstu, skrbnička zaštita oboljelih od Alzheimerove bolesti nam pokazuje da komparativni propisi prepoznaju sve više oblika zaštite osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, što znači i više mogućnosti pri izboru instituta podrške u odlučivanju koja otvara prostor individualizaciji i prilagodbi potrebama svake oboljele osobe.

Informirani pristanak, kao pravo bolesnika na odbijanje ili prihvatanje medicinskog tretmana jedno je od najznačajnijih pitanja u području ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bole-

has still not ensured sufficient accommodation capacity for patients with progressed forms of dementia.

## CONCLUDING REMARKS

The conventional right that stresses the context of understanding the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease shows that the list of human rights demands that the elderly and people suffering from Alzheimer's disease be considered as the subject and not the object of law. The Convention on the Rights of People with Disabilities shows the importance of autonomy in making decisions, the involvement in social life, and how important it is to grant people suffering from Alzheimer's disease the status of a person with disabilities, while simultaneously giving them the option of support-based decision-making. This approach respects their human rights, which are based on the principles of autonomy, self-determination, and best interests of an adult person. Considering that in the coming decades the combination of a longer life span and ageing is expected to increase the number of patients suffering from Alzheimer's disease and dementia as illnesses of the 21<sup>st</sup> century (52), we can conclude that the Convention on the Rights of People with Disabilities demands a revision of Croatian legislation regarding legal capacity. Instead of legal representation, a new legislation should provide patients with support-based decision-making according to article 12. In this context, guardianship of people suffering from Alzheimer's disease shows that comparative provisions identify an increasing number of forms of protection for people suffering from Alzheimer's disease, which means more possibilities when choosing support-based decision-making which opens room for individualization and adjustment to the needs of each patient. Informed consent as the patient's right to refuse or accept medical treatment is one of the most significant issues in the field of human rights of people suffering

sti. Uzimajući u obzir da se još uvijek ne zna točan uzrok Alzheimerove bolesti, ali i da postoje određeni čimbenici koji doprinose pojavi bolesti (53) možemo zaključiti da osoba koja primjećuje prve simptome Alzheimerove bolesti, davanjem informiranog pristanka na prihvatanje određenog tretmana ili istraživanja o samoj bolesti može pomoći u otkrivanju lijeka za Alzheimerovu bolest. Također zaključujemo da se donošenje odluka i sudjelovanje u donošenju odluka institutom informiranog pristanka smatra ljudskim pravom osobe oboljele od Alzheimerove bolesti jer se time ostvaruje njezina autonomija volje i samoodređenja (5). Budući da institut informiranog pristanka osim autonomije štiti i dostojanstvo bolesnika, provođenje medicinskoga tretmana bez pristanka bolesnika, odnosno unatoč protivljenju bolesnika može biti u suprotnosti s nekim odredbama međunarodnih konvencija za zaštitu ljudskih prava. Hrvatska je pak na području zdravstvene zaštite istaknula svoju odlučnost u zaštiti ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti u nacionalnom zakonodavstvu tako da se vodi etičkim načelima kojima se jamči poštivanje ljudskog bića, kao što su očuvanje fizičkog i mentalnog integriteta te zaštita osobnosti. Svako potporno i palijativno liječenje bolesnika u terminalnom stadiju bolesti zahtijeva multidisciplinarni pristup koji će uključivati kvalitetnu pravnu zaštitu prema kojoj svaki bolesnik donosi važne odluke o svom životu u skladu s vlastitim ciljevima i vrijednostima (54). U tom kontekstu zakonodavna reforma u tom području bi trebala ići u pravcu izmjene Zakona o zaštiti prava pacijenata i Pravilnika o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka koji propisuje isti sadržaj obrasca suglasnosti kojom se prihvaća pojedini preporučeni dijagnostički, odnosno terapijski postupak te sadržaj obrasca izjave o odbijanju pojedinog preporučenog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka u zdravstvenim ustanovama, trgovačkim društvima koja obavljaju zdravstvenu djelatnost te kod

from Alzheimer's disease. Considering that the exact cause of Alzheimer's disease is still unknown and that there are certain factors which contribute to disease onset (53), we can conclude that the person who notices the first symptoms of Alzheimer's disease may help in discovering a cure for Alzheimer's disease by consenting to a certain treatment or research on the disease. Furthermore, we conclude that making decisions and participating in decision-making through informed consent is considered a human right of a person suffering from Alzheimer's disease because this respects their autonomy and self-determination (5). Since informed consent protects not only the patient's autonomy but also their dignity, conducting a medical procedure without the patient's consent or despite their refusal may be in violation of certain provisions of international conventions on the protection of human rights. In the field of healthcare, Croatia has stressed its determination in the protection of human rights of people suffering from Alzheimer's disease within national legislature by following ethical principles that ensure the respect of the human being, such as the maintenance of physical and mental integrity, and the protection of personality. Providing supportive and palliative care for patients in the terminal stage of the disease demands a multidisciplinary approach which includes quality legal protection, according to which each patient makes important decisions about their life in accordance with their own goals and values (54). In the context of legislature, a reform of this field should move towards altering the Law on the protection of the rights of patients and the Regulation on the consent form and the form for declaring refusal of a diagnostic or therapeutic procedure, which defines the content of the consent form which declares the acceptance of a recommended diagnostic or therapeutic procedure, and the content of the form for declaring refusal of a recommended diagnostic or therapeutic procedure in medical institutions, companies that provide medical treatment, and in private medical workers (55) with regard to palliative care as a



privatnih zdravstvenih radnika (55) u pogledu palijativne skrbi kao imperativu temeljnog ljudskog prava oboljelih od Alzheimerove bolesti. Posebno uzimajući u obzir da je načelom samoodređenja napušteno načelo paternalizma i da Hrvatska svojim pravnim i zdravstvenim sustavom mora udovoljiti članku 9. Konvencije o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini (56), koja propisuje da se uzimaju u obzir ranije izražene želje pacijenta, ako u vrijeme zahvata nije u stanju izraziti svoje želje. U tom kontekstu, epidemiologija Alzheimerove bolesti zahtijeva novi pristup i organizaciju modela palijativne skrbi, napuštanje predrasuda i borbu protiv diskriminacije, a sve u cilju zaštite ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti.

basic human right of people suffering from Alzheimer's disease. Considering that the principle of self-determination abandoned the principle of paternalism and that the Croatian legal and health systems must meet the requirements of article 9 of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: the Convention for human rights and biomedicine (56), which states that the patient's previously expressed wishes must be taken into account if they are unable to express their wishes at the time of the procedure. In this context, the epidemiology of Alzheimer's disease demands a new approach and organization of the palliative care model, the abandonment of prejudices, and a fight against discrimination with the aim of protecting human rights of people suffering from Alzheimer's disease.

## LITERATURA/REFERENCES

1. World Health Organization: Demetia Fact Sheet. Preuzeto 11. veljače 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
2. Li H. Development and Evaluation of a Creative Expression Intervention Programme for People with Dementia in China. Doktorska disertacija. University of Bath, 2015.
3. Kušan Jukić M, Mimica N. Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. Zagreb: Nastavni zavod za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“, Zagreb, Klinika za psihijatriju Vrapče, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2016.
4. World Population Ageing, United Nations, Department Of Economic and Social Affairs, Population Division. Preuzeto 30 siječnja 2017. [www.un.org/en/development/desa/population/.../pdf/ageing/WPA2015\\_Report.pdf](http://www.un.org/en/development/desa/population/.../pdf/ageing/WPA2015_Report.pdf).
5. Dološić S. Zaštita osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i anticipirane naredbe, Edukal U: Huić T. (ur.) Druga edukativna konferencija o Alzheimerovoj bolesti. Zagreb: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, 2016.
6. Filaković P. Psihijatrija. Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet, 2014.
7. Konvencija o eliminiranju svih oblika diskriminacije prema ženama. Međunarodni ugovori i drugi sporazumi. 11/1981.
8. Alzheimer Europe Report: The ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia, Alzheimer Europe. Imprimerie Centrale, 2016. Preuzeto 20. rujna 2018. <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2012-The-ethical-issues-linked-to-restrictions-of-freedom-of-people-with-dementia>
9. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola temeljem Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, Narodne novine, Međunarodni ugovori: 6/2007., 3/2008. i 5/2008.
10. Milas Klarić I. Lišenje poslovne sposobnosti i skrbništvo – od zakonodavstva i prakse danas, do potrebe za promjenama de lege ferenda u svjetlu konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Poslovna sposobnost i skrbništvo – raskorak između Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i prakse. Zbornik radova sa stručnog skupa održanog u Solarisu, Šibenik, 4. – 5. listopada 2011. Zagreb: Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, 2012.
11. Knol Radoja K. Povreda procesnih prava osoba s invaliditetom. Zbornik Pravnog fakulteta u Zagrebu. 2015; 65(6): 933-936.
12. Jose R. Social Engagement and Meaningful Activities of Persons with Dementia: Some Best Practices in Kerala. Rajagiri Journal of Social Development 2014; 6(2): 35-46.
13. Korać Graovac A, Čulo A. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom – novi pristup shvaćanju prava osoba s duševnim smetnjama. Zbornik Pravnog fakulteta u Zagrebu 2011; 61(1): 65 – 109.
14. Alinčić M, Hrabar D, Jakovac-Lozić D, Korać-Graovac A. Obiteljsko pravo. Zagreb, Narodne novine, 2007.
15. Gurbai S. Alternative skrbništvu u praksi: odlučivanje uz podršku, mreža podrške i zaštitni mehanizmi. Zbornik radova sa stručnog skupa održanog u Solarisu, Šibenik, 4. – 5. listopada 2011. Zagreb: Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom 2012, 83–89.

16. From Exclusion to Equality Realizing the rights of persons with disabilities, Handook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. Preuzeto 30. rujna 2018. [www.un.org/disabilities/documents/toolaction/ipuhb.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/ipuhb.pdf).
17. Women and Dementia; A Marginalised Majority. Preuzeto 11. listopada 2018. <http://www.alzheimersresearchuk.org/dementia-hits-women-hardest/>.
18. Obiteljski zakon. Narodne novine, 116/2003.
19. Obiteljski zakon. Narodne novine, 103/2015.
20. Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities. Preuzeto 07. veljače 2018. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1908555>.
21. Štrkelj Ivezić S. Procjena kapaciteta za odlučivanje kao ključan faktor u donošenju odluke za lišavanje poslovne sposobnosti, Poslovna sposobnost i skrbništvo – raskorak između Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i prakse. Zbornik radova sa stručnog skupa održanog u Solarisu, Šibenik, 4. – 5. listopada 2011. Zagreb: Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, 2012, 66-70.
22. Folstein MF, Folstein SE, White T, Messer MA. Kratko ispitivanje mentalnog statusa. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2011.
23. Mental Capacity Act Preuzeto 28. siječnja 2018. [http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1824](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1824).
24. Assessment of Mental Capacity: Guidance for Doctors and Lawyers. London: British Medical Association, 2004.
25. Milas Klarić I., Pravni status skrbnika kao jamstvo zaštite ljudskih prava odraslih. Zagreb: Pravni fakultet u Zagrebu, 2010.
26. Bürgerliches Gesetzbuch Preuzeto 07. veljače 2018. <https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/BJNR001950896.html>.
27. Hrštic D. Anticipirano odlučivanje pacijenata. Zagrebačka pravna revija 2016; 5(1): 11-36.
28. Bundesgesetz über Patientenverfügungen. Preuzeto 7. veljače 2018. [www.wachkoma.at/.../Info.../Patientenverfuegungsgesetz.pdf](http://www.wachkoma.at/.../Info.../Patientenverfuegungsgesetz.pdf).
29. Socyalstyrelsen. A New Profession is Born – Personligt ombud. Preuzeto 08. veljače 2018. <https://personligtombud.se/publikation/?fbclid=IwAR01q0OJk2XEHjWauXyrJ6JdSDfvZFUvcNSxG3KJDBhxrIPYQbrhEFT6lpQ>
30. PO-Sklne - personal ombudspersons in Sklne A service which offers supported self-decision for persons with severe psychosocial disabilities. Preuzeto 08. veljače 2018. <http://www.peoplewho.org/documents/jesperson.decisionmaking.doc>.
31. Socyalstyrelsen. A New Profession is Born – Personligt ombud, Preuzeto 08. veljače 2018. <https://personligtombud.se/publikation/?fbclid=IwAR01q0OJk2XEHjWauXyrJ6JdSDfvZFUvcNSxG3KJDBhxrIPYQbrhEFT6lpQ>.
32. Ratzka A. Model Personal Assistance Policy, Sweden: Independent Living Institute. Preuzeto 08. veljače 2018. <http://www.independentliving.org/docs6/atzka200410a.pdf>
33. Sorta Bilajac I, Brkljačić Žagrović M. Palijativna skrb u Hrvatskoj na pragu ulaska u Europsku uniju: medicinsko-pravni i medicinsko-etički osvrt. Medicina Fluminensis 2012; 48(2):131-41.
34. Justia US Law. Preuzeto 4. travnja 2018. <https://law.justia.com/cases/california/court-of-appeal/2d/154/560.html>
35. Supreme Court of Kansas. Preuzeto 10. ožujka 2018. <https://www.courtlistener.com/opinion/1120474/natanson-v-kline/>
36. Proso M. Neka pravna pitanja informiranog pristanka u Hrvatskoj legislativi i praksi. Zbornik radova Pravnog fakulteta u Splitu 2006; 43(2):104.
37. Ustavni zakon Republike Hrvatske. Narodne novine, 85/2010.
38. Turković K. Pravo na odbijanje medicinskog tretmana u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Pravni fakultet u Zagrebu, 2008, 161-167.
39. Zakon o zaštiti prava pacijenata. Narodne novine, 37/08
40. Zakon o zaštiti prava pacijenata. Narodne novine, 169/04.
41. Brkljačić M. Etički aspekti komunikacije u zdravstvu. Medicina Fluminensis 2013; 49(2): 136-143.
42. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, Narodne novine, 79/2002.
43. Grozdanić V, Tripalo D. Novosti u Zakonu o zaštiti osoba s duševnim smetnjama. Hrvatski ljetopis za kazneno pravo i praksu 2013; 20(2): 798-799.
44. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, Narodne novine, 76/2014.
45. World Health Organization. Definition Palliative Care. Preuzeto 24. travnja 2018. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
46. Roksandić S, Babić T, Budić N. Zdravstvena prava za starije osobe u Republici Hrvatskoj. Medicus 2005; 14(2): 313-22.
47. Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Narodne novine, 70/16.
48. Mimica N. Demencija i palijativna skrb. Neurol Croat 2011; 60(3-4): 120-1.
49. Vadla D. Značaj samoprocjene zdravlja za ocjenu mentalnoga zdravlja i korištenje zdravstvene zaštite starijih osoba. Doktorska disertacija. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, 2011.
50. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. Medix 2015; 21(117): 111-18.
51. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017-2020. Preuzeto 04. rujna 2018. <https://zdravlje.gov.hr/.../NP%20razvoja%20palijativne%20skrbi%20u%20RH%202017-2020>
52. G8 Countries collectively agree to goals including mirroring the U.S. National Alzheimers plan to find a cure and treat dementia by 2025. Preuzeto 30. rujna 2018. [http://www.alz.org/documents\\_custom/g8\\_summit\\_121113.pdf](http://www.alz.org/documents_custom/g8_summit_121113.pdf).

53. Nikolac Perković M. Uloga moždanog neurotrofnog čimbenika u demenciji. Doktorska disertacija. Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmajera Osijek, Sveučilište u Dubrovniku, Institut Ruđera Boškovića u Zagrebu, Sveučilišni poslijediplomski interdisciplinarni doktorski studij Molekularne bioznanosti, 2015.
54. Dološić S. Autonomija i ljudska prava palijativne skrbi o oboljelima od Alzheimerove bolesti. U: MimicaN (ur). Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Četvrta edukativna konferencija o Alzheimerovoj bolesti. Zagreb: Edukal, 2018.
55. Pravilnik o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka. Narodne novine, 10/08.
56. Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini, Narodne novine, Međunarodni ugovori, 013/2003.